AVISO DE PRÁCTICAS DE INFORMACIÓN Y PRÁCTICAS DE PRIVACIDAD
Programa De Análisis De Recién Nacidos - Departamento De Servicios De Salud De
California División De Enfermedades Genéticas
Vigente a Partir Del 14 De Abril De 2003

Este Aviso Describe La Manera En Que La Información Personal (Incluyendo La Información Médica) Sobre Usted o Su Recién Nacido, Se Puede Emplear y Revelar, y Cómo Puede Obtener Acceso A Esta Información. Léalo Con Atención.

Obligación legal del Departamento. Las leyes federales y estatales restringen el uso, mantenimiento y revelación de información personal (incluyendo información médica) obtenida por una entidad estatal, y requieren que se envíen ciertos avisos a individuos cuya información se mantenga. Las leyes estatales incluyen la Ley de Prácticas de Información de California (Código Civil, 1798 et. seq.), la Sección 11015.5 del Código de Gobierno y la Sección 124980 del Código de Salud y Seguridad. La ley federal es la Ley de 1996 de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de la Salud (HIPAA, por sus siglas en inglés) 42 USC 1320d-2(a)(2), y sus reglamentaciones en el Título 45, Sección 160.100 et. seq., del Código de Reglamentaciones Federales. En cumplimiento de estas leyes, se notifica lo siguiente a usted y a los que proveen la información:

Autoridad y Propósito del Departamento para el Programa de Análisis de Recién Nacidos. El Departamento de Servicios de Salud está autorizado a recopilar información vinculada al análisis de recién nacidos en las Secciones 124980, 125000, 125001, 125025 y 125030 del Código de Salud y Seguridad. Esta información se obtiene electrónicamente e incluye cosas como su nombre completo, dirección y la atención médica que le prestaron a usted y a su recién nacido. Esta información se emplea para identificar a recién nacidos con enfermedades hereditarias o congénitas, a fin de agilizar la prevención o el tratamiento de la enfermedad. La ley exige que se hagan las pruebas (Sección 125000 del Código de Salud y Seguridad), así como las reglamentaciones (17 CCR 6500 a 6510), y si no se suministra la información requerida ello podría resultar en la muerte o en la discapacidad permanente de recién nacidos afectados. Si usted tiene objeciones religiosas a las pruebas, puede decir "no" a las pruebas, por escrito, y firmará un formulario en el que se le indica que ni el hospital, ni el médico, ni el personal clínico serán responsables si su bebé desarrolla problemas porque esas enfermedades no fueron identificadas ni tratadas temprano.

Usos y revelación de información de salud. El Departamento de Servicios de Salud emplea información sobre usted y su recién nacido para los análisis, prestar servicios de atención de la salud, obtener pago por los análisis, para fines administrativos y para evaluar la calidad de la atención que recibe usted o su recién nacido. Parte de esta información se retiene por hasta 21 años. La información no se venderá.

La ley también permite que el Departamento emplee o suministre información que tenga sobre usted o su recién nacido por los siguientes motivos:

- Para estudios de investigación aprobados que fueron aprobados por una junta de revisión institucional y cumplen con todos los requisitos federales y estatales de privacidad, tales como investigación vinculada a prevenir enfermedades.
- Para investigación médica sin identificar a la persona de la que se obtuvieron, a menos que usted solicite específicamente por escrito que no se utilicen, poniéndose en contacto con la persona indicada abajo.

- A organizaciones que nos ayudan en nuestras operaciones, por ejemplo, cobrando cuentas. Si lo hacemos, verificaremos que protejan la privacidad de la información que compartamos con ellos, como lo requiere la ley federal y estatal.

Aparte de ello, la información es confidencial y no se divulgará sin su autorización por escrito. Si usted decide firmar una autorización para revelar información, puede revocar esa autorización más adelante y parar las revelaciones y los usos futuros poniéndose en contacto con la persona indicada abajo.

El Departamento podrá cambiar sus normas en cualquier momento, sujeto a las leyes y reglamentaciones aplicables. Para solicitar una copia de nuestras normas vigentes o para obtener más información sobre nuestras prácticas de privacidad, póngase en contacto con la persona indicada abajo o visite nuestro sitio web en www.dhs.ca.gov/pcfh/gdb.

Derechos individuales y acceso a información. Usted tiene derecho a ver o recibir una copia de la información de salud de su recién nacido. Si solicita copias, le cobraremos \$0.10 (10 centavos) por página. También tiene derecho a recibir una lista de las instancias en las que revelamos información sobre usted o su recién nacido por motivos aparte del análisis, el pago o fines administrativos afines. Si cree que hay información incorrecta en los datos de usted o de su recién nacido, o que falta información importante, tiene derecho a solicitar que corriamos la información existente o que añadamos la información que falte. Tiene derecho a pedirnos que nos pongamos en contacto con usted en otra dirección, oficina de correo o número de teléfono.

Usted puede solicitar por escrito que restrinjamos la revelación de información sobre usted o su recién nacido por motivos que no sean de atención de la salud, pago ni administrativos, excepto en los casos en que usted lo autorice específicamente y solicite el acuerdo de restricción por escrito. Es posible que no poderemos cumplir su solicitud.

Quejas. Si cree que no protegimos su privacidad o la de su recién nacido o que violamos alguno de sus derechos o los de su recién nacido y desea presentar una queja, llámenos o escríbanos a: **Privacy Officer**, CA Department of Health Services, P.O. Box 997413, Sacramento, CA 95899-7413, (916) 445-4646 ó (877) 735-2929 TTY.

También puede ponerse en contacto con el Secretario del Departamento de Salud y de Servicios Humanos escribiendo a: Secretary of the Department of Health and Human Services, 200 Independence Avenue, S.W., Room 615 F, Washington, D.C. 20201. O puede llamar a la Oficina de Derechos Civiles de los Estados Unidos, al 866-OCR-PRIV (866-627-7748) ó al 866-788-4989 TTY.

El Departamento no puede quitarle sus beneficios de salud ni hacer nada para hacerle ningún tipo de daño si usted decide presentar una queja o emplear alguno de los derechos de privacidad en este Aviso.

Contacto con el Departamento – Quién mantiene la información. La información en este formulario es mantenida por el Departamento de Servicios de Salud, División de Enfermedades Genéticas. Escribe al jefe de la División de Enfermedades Genéticas, 850 Marina Bay Parkway, F-175, Mail Stop 8200, Richmond, California 94804 (510) 412-1502. Él es el responsable del sistema de datos y, si se lo solicita, le informará dónde están sus datos y responderá a todas las preguntas que usted pueda tener sobre la información en esos datos.